

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapeuttikoulutus

2018

Sanni Ahanen & Tanja Silfver

MUISTISAIRAAN KOKEMUS YMPÄRISTÖSTÄÄN

– haastattelun ohjeistuksen kehittäminen

Sanni Ahanen ja Tanja Silfver

MUISTISAIRAAN KOKEMUS YMPÄRISTÖSTÄÄN

-haastattelun ohjeistuksen kehittäminen

Muistisairauksien osuus väestöstä kasvaa jatkuvasti. Samaan aikaan tavoitteena on, että yhä useampi iäkäs asuu kotonaan mahdollisimman pitkään. Eteneviin muistisairauksiin liittyy kognitiivisten kykyjen ja toimintakyvyn sekä kielellisten toimintojen heikentyminen. Tämä johtaa suoriutumisen ja arjesta omatoimisesti selviytymisen heikentymiseen. Muistisairaus vaikuttaa siihen millaista tukea henkilö tarvitsee ympäristöltään. Ympäristö voi olla toimintaa tukeva tai ehkäisevä. Muistisairaana osallistuminen hänelle tärkeisiin toimintoihin tukee toiminnallista suorituskkyä, antaa tyydytyksen tunnetta ja nautintoa sekä auttaa säilyttämään identiteettiä ja ihmisarvoa. Ympäristön suunnittelussa asiakkaan kokemukseen ja tarpeiden tunnistamiseen perustuvat ratkaisut ovat parhaita.

Opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä tutkimustietoa muistisairaana ympäristön esteettömyydestä sekä luoda tiedon pohjalta kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistus. Kehittämistyön tavoitteena on haastattelun ohjeistuksen luominen osaksi Muistikodin opasta. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Salon Muistiyhdistys ry Muistikylä – projekti, joka kehittää muistiystävällisiä ratkaisuja muistisairaiden arjen tueksi.

Toimintaterapeuttinen näkemys ohjasi opinnäytetyöprosessia. Opinnäytetyön tuloksena syntyi kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistus pohjautuen tutkimustietoon muistisairaana esteettömyydestä ja vuorovaikutuksesta.

ASIASANAT:

muistisairaus, esteettömyys, muistiystävällinen ympäristö, muistiesteetön ympäristö, muistiesteettömyys, haastattelu, kommunikaatio

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Occupational Therapy

2018 | number of pages 37, number of pages in appendices 15

Sanni Ahanen ja Tanja Silfver

MEMORY DISORDERED PERSONS EXPERIENCES OF THEIR OWN ENVIRONMENT

-development of interview instructions

The amount of people having memory disorders is constantly growing among the population, while the aim is to have more and more of the elderly living at home as long as possible. Progressive memory disorders are associated with the decline of cognitive skills, capacity to function and to communicate. This results in difficulties to perform and manage the daily life independently. Having a memory disorder affects the kind of support one needs from the surroundings; the environment can be either supporting or preventing activities of daily living. Having the people with memory disorders to participate in actions important to themselves, supports the performance capacity, gives feelings of satisfaction and pleasure, and helps to maintain the personal identity and dignity. The best environment design solutions rely on patient's personal experiences and needs.

The study aims to gather knowledge about the accessibility of the environment of the people with memory disorders, and to create instructions for expert by experience interviews. The objective is to implement the instructions as a part of the Dementia friendly home – guide book. The study has been written in collaboration with project Muistikylä (Memory Village) by Salon Muistiyhdistys ry (Salo Memory Association), which develops memory-friendly solutions to support the daily life of the people with memory disorders.

Expert by experience interview instructions were created as a result of the study, based on the research on people with memory disorders and the interaction and accessibility of the environment.

KEYWORDS:

memory disorder, accessibility, dementia friendly home, interview, communication

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISTYÖN TAUSTA	7
2.1 Toimeksiantaja	7
2.2 Tarkoitus ja tavoite	8
2.3 Toimintaterapianimikkeistö työn taustalla	8
3 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN	12
4 MUISTISAIRAAN ESTEETÖN YMPÄRISTÖ	15
5 MUISTISAIRAAN HAASTATTELU JA KOMMUNIKAATION HAASTEET	18
5.1 Muistisairas haastattelun osapuolena	20
5.2 Vuorovaikutusta tukevat toimintatavat	21
5.3 Haastattelutyypit	23
6 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN	25
6.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen ja ideointi	26
6.2 Suunnittelu	26
6.3 Toteutus	27
6.4 Tuotos	28
6.5 Arviointi	29
6.6 Päätös	29
7 POHDINTA	30
7.1 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	30
7.2 Eettisyys ja luotettavuus	32
LÄHTEET	33

LIITTEET

Liite 1. Haastattelun ohjeistus

KUVIOT

Kuvio 1. Keskiössä toiminnallisuus (Savolainen & Aralinnä 2017, 10).	9
Kuvio 2. Toimintaympäristöt.	10
Kuvio 3. Toimintakokonaisuudet.	10
Kuvio 4. Opinnäytetyön eteneminen lineaarisen mallin mukaan (mukaillen Salonen ym. 2013, 52).	25

1 JOHDANTO

Muistisairaiden osuus väestöstä kasvaa jatkuvasti. Suomessa on noin 190 000 muistisairasta ja joka vuosi sairastuu noin 14 500 henkilöä. Suurin osa muistisairaista on iäkkäitä, yli kahdeksankymmentä vuotiaita. (Muistisairauksien yleisyys 2018.) Tämä lisää ikääntyneille suunnattujen tukitoimien tarvetta.

Tämän opinnäytetyön aiheena on Muistikodin oppaaseen kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistuksen kehittäminen. Työn toimeksiantajana toimii Salon Muistiyhdistys ry, jossa muistisairaiden oman äänensä kuuluminen oman ympäristönsä ratkaisuja mietittäessä koetaan tärkeänä. Aiheen tärkeyttä tukee laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista (28.12.2012/980 §5), jossa painotetaan kotona asumisen tukemista sekä saman lain momentissa 1 yhdeksi tarkoitukseksi määritellään: *”tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista”* (28.12.2012/980 §1).

Muistikodin opas pyrkii muistisairaahan henkilön mahdollisimman hyvään ympäristöön, joka tukee itsenäistä suoriutumista (Salon Muistiryhdistys ry). Tässä työssä muistiesteettömyys tarkoittaa ympäristön esteettömyyttä, joka ottaa huomioon muistisairaahan tuomat erityishaasteet niin fyysisen, kognitiivisen kuin sosiaalisen ympäristön alueilla.

Tässä työssä kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan muistisairasta. Hänellä on omakohtaisia kokemuksia sairaudesta ja sen tuomista haasteista. Tätä tietoa voivat muut henkilöt käyttää ympäristön suunnittelussa. Muistisairaahan tiedot sairaudesta ja sen vaikutuksista toimintaan auttavat kehittämään esimerkiksi palveluita. (Kuka on kokemusasiantuntija?.2018.) Haastattelun avulla muistisairas tuottaa tietoa ja osallistuu näin oman ympäristönsä suunnitteluun. Haastattelun ohjeistuksen tukena on käytetty Toimintaterapianimikkeistöä, josta nousi ohjeistuksen keskusteluaiheet.

Käsitlemme eteneviä muistisairauksia yleisesti. Työssä käydään läpi erilaisia oireita ja haasteita, jotka aiheuttavat mahdollisia vaatimuksia ja haasteita ympäristölle ja muistisairaahan toimintaan. Työssä käsitellään myös muistisairaahan vuorovaikutuksen erityispiirteitä sekä haastattelua. Muistisairaahan haastattelu on helpompi toteuttaa, jos haastattelijalla on perustiedot muistisairauksista ja niiden tuomista haasteista.

2 KEHITTÄMISTYÖN TAUSTA

Toimeksiantajallamme oli tarve haastattelurungolle, jonka avulla selvitetään muistisairaiden kokemuksista ympäristöistään. Haastattelurungon avulla voitaisiin varmistaa, että kaikki osa-alueet ympäristöstä tulisi käytyä läpi haastattelutilanteessa. Ympäristö on käsitteenä laaja ja kokemus ympäristöstä yksilöllinen. Ideatasolla puhuimme haastattelumakkeesta, mutta lopulta aiheen laajuuden vuoksi ja tutkimuskirjallisuuteen nojaten toteutimme opinnäytetyömme kehittämällä kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistuksen.

2.1 Toimeksiantaja

Toimeksiantajamme on Salon Muistiyhdistys ry. Muistiyhdistys toimii Salon ja Someron alueella ja sen tarkoituksena on toimia muistin ja aivoterveiden hyväksi. Toiminnalla tuetaan muistisairaita ja heidän läheisiään. Toiminta jakautuu järjestötyöhön, muistikuntoutusta tarjoavaan kuntouttavaan päivätoimintaan ja Veikkauksen rahoittamiin projekteihin. Tällä hetkellä Salon Muistiyhdistyksellä on menossa Memoni eli Monikulttuurinen muisti -projekti, Muistisatama-hanke ja Muistikylä-projekti. Opinnäytetyömme on osa Muistikylä-projektia. (Salon Muistiyhdistys ry; Kaarlela 2018.)

Muistikylä-projekti toteutetaan vuosina 2016–2018. Sen päätavoitteena on *”vahvistaa muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä osallisuutta ja toimijuutta omassa toimintaympäristössään ja edistää esteettömyyden kehittämistä muistisairauden näkökulmasta.”* Projekti tuottaa Muistikodin opas -julkaisun, joka auttaa huomioimaan muistisairauksien erityishaasteita muistisairaahan omassa fyysisessä ja sosiaalisessa toimintaympäristössä. (Salon Muistiyhdistys ry.)

Muistikodin opas kokoaa yhteen muistiesteettömyyttä käsittelevät aiemmin tehdyt lomakkeet. Muistikodin oppaan tehtävä on selvittää yksilöllisesti asiakkaan tilanteen kannalta hankalia ratkaisuja hänen toimintaympäristössään ja löytää niihin ratkaisut. Muistikodin oppaan kohderyhmänä ovat etenkin yksin asuvat ja – liikkuvat muistisairaat, joilla sairaus on alku- tai keskivaiheessa. Oppaan mielenkiinto kohdistuu muistisairaiden toimintaympäristön muokkaamiseen muistiystävällisemmäksi, jotta heidän elämänlaatunsa paranisi ja heidän olisi mahdollista elää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Muistikylä-projekti tiivistää Muistikodin opas – julkaisuun muistiesteettömyyden

kartoittamiseen liittyvät asiat. Opas tullaan julkaisemaan loppuvuodesta 2018. (Haapakoski 2018.)

2.2 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyömme tarkoituksena on etsiä tutkimustietoa muistisaira-an ympäristön esteettömyydestä ja vuorovaikutuksen tukemisesta sekä luoda tutkimustietoon pohjautuva Muistikodin oppaaseen kuuluva kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistus. Kehittämistyön tavoitteena on haastatteluohjeistuksen luominen osaksi Muistikodin opasta ja tuotoksena syntyy toimeksiantajalle haastattelurunko.

2.3 Toimintaterapianimikkeistö työn taustalla

Kokemusasiantuntijan haastattelulla haluamme selvittää muistisaira-an omia kokemuksia ympäristöistään ja siinä toimimisestaan. Tätä tarkoitusta varten valitsimme toimintaterapianimikkeistön ohjaamaan työtämme. Toimintaterapianimikkeistö tuo esille ihmisen arjen toiminnot, joita haastattelussa voidaan nostaa keskustelun aihealueiksi. Arjessa tapahtuvien toimintojen pohjalta voidaan käydä ympäristön aiheuttamia haasteita läpi.

Toimintaterapian keskeinen käsite on toiminnallisuus, joka on ihmisen, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutuksen keskiössä (kts. Kuvio 1). Toiminnallisuus voidaan jakaa toimintakokonaisuuksiin, jotka kattavat ihmisen elämän eri osa-alueet. (Savolainen & Aralinnä 2017, 10.)



Kuvio 1. Keskiössä toiminnallisuus (Savolainen & Aralinna 2017, 10).

Toimintaterapianimikkeistössä on osiot arvio toimintakokonaisuuksista ja arvio ympäristössä toimimisesta, jotka ovat opinnäytetyömme kannalta tärkeitä osiot. Olemme avanneet seuraavissa kappaleissa lyhyesti näiden sisällön sekä merkityksen työllemme.



Kuvio 3. Toimintakokonaisuudet.



Kuvio 2. Toimintaympäristöt.

Toimintaterapianimikkeistön arvio toimintakokonaisuuksista (kts. kuvio 3.) kattaa ihmisen arkipäivän toiminnot. Itsestä huolehtimisella kartoitetaan ihmisen jokapäiväisiä toimia, joita hänen täytyy tehdä huolehtiakseen hyvinvoinnistaan. Asioinnissa kartoitetaan asiointitoimien lisäksi kulkemista paikasta toiseen. Kotielämän toiminnoilla kartoitetaan kodin huolehtimisiin liittyvistä toiminnoista selviytymistä. Yhteiskunnallisessa osallistumisessa kartoitetaan, osallistuuko henkilö yhdistys- ja yhteisötoimintaan tai vapaaehtoistyöhön. Vapaa-ajan toiminnassa kartoitetaan henkilön mielihyvään tuottavat merkitykselliset toiminnot. Levolla kartoitetaan unta ja palautumista toimintojen rasituksesta. (Savolainen & Aralinna 2017, 14-15.)

Toimintaterapianimikkeistössä on arvio ympäristössä toimimisesta (kts. Kuvio 2), josta käsittelemme tässä tähän työhön liittyviä alueita. Arvio fyysisessä ympäristössä toimimisesta kattaa asiakkaan toimintaympäristöt ja niiden mahdolliset muutostarpeet. Arvio sosiaalisessa ympäristössä toimimisesta kattaa asiakkaan toiminnan läheisissä ihmissuhteissa sekä muissa sosiaalisissa kontakteissa. Arvio kulttuurisessa ympäristössä toimimisesta kattaa ympäristön ja asiakkaan arvojen, tapojen, tottumusten ja asenteiden tuomat mahdollisuudet ja esteet toiminnalle. (Savolainen & Aralinna 2017, 16.)

3 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

Ihmisen muistiin ja muihin kognitiivisiin kykyihin sekä toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia kutsutaan muistisairauksiksi. Sairauksia on erilaisia, mutta ne aiheuttavat diagnnoosista riippumatta niin paljon samanlaisia oireita sairastuneelle, että sairaudet voidaan niputtaa yleisesti muistisairauksiksi. (Hallikainen 2014, 45.) Muistisairaudet ovat yleisimpiä yli 65-vuotiaiden joukossa, mutta myös työikäisillä tavataan muistisairauksia. Muistisairauksiin sairastuu Suomessa joka vuosi noin 14 500 henkilö. (Muistisairaudet. 2017.)

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme muistisairauksia ylätasolta, emme erittele eri muistisairauksia ja niiden oireita toisistaan. Mainitsemamme oireet ovat yksilöllisiä ja käymme läpi mahdollisesti ilmaantuvia oireita. On yksilöllistä mitä oireita sairastuneella esiintyy ja missä sairauden vaiheessa (Hallikainen 2014, 45).

Eteneviin muistisairauksiin liittyy kognitiivisten kykyjen ja toimintakyvyn heikentyminen, joka johtaa suoriutumisen heikentymiseen. Näitä oireita ovat muistin, päättelyn ja toiminnanohjauksen häiriö, sekä usein myös afasia (kielellinen häiriö), agnosia (hahmottamisen häiriö) ja apraksia (kätevyyden häiriö). Muistisairaudet voidaan havaita varhaisessa vaiheessa, jolloin sairastuneen toimintakyky on hyvä. Sairauden etenemistä voidaan hidastaa oikealla hoidolla. Etenevät muistisairaudet johtavan ajan kanssa dementiaan. (Sulkava 2016.) Dementiasta puhutaan, kun etenevä muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa useampi kuin yksi tiedonkäsittelytoiminto heikentyy niin, että sairastunut ei kykene selviämään itsenäisesti jokapäiväisissä toiminnoissa (Erkinjuntti ym. 2015, 19).

Muistisairaus aiheuttaa kognitiivisen toimintakyvyn alenemaa. Nämä oireet vaikuttavat siihen, millaista tukea henkilö tarvitsee ympäristöltään. (Semi & Salmi 2016, 15.) Muistisairaudet aiheuttavat edetessään lisääntyvää avun tarvetta elämisen kaikilla osa-alueilla ja taudin loppuvaiheessa sairastunut tarvitsee usein ympärivuorokautista apua ja valvontaa (Kalliomaa 2012). Muistisairaus heikentää kykyä selviytyä omatoimisesti arjesta. Perustoiminnoista, kuten hygienian hoidosta, sekä monimutkaisista tai instrumentaalisista toiminnoista, kuten rahan käytöstä, selviytyminen heikkenee. Myös kommunikaatiokyky heikkenee. Nämä aiheuttavat vaikeuksia arjesta selviämiseen. (Hallikainen 2014, 45.)

Tyypillisimpiä muistisairauksien aiheuttamia kognitiivisia oireita ovat muistin heikentyminen, oppimisen vaikeudet, tiedonkäsittelyn ja toiminnanohjauksen haasteet sekä

aloitekyvyn heikkeneminen (Remes ym. 2015, 125-128; Erkinjuntti & Melkas 2016; Atula 2015; Atula 2016; Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale –tauti 2016). Lisäksi oireina ilmaantuu keskittymiskyvyn, hahmottamisen sekä paikkaan ja aikaan orientaation heikkeneminen. Hahmotusvaikeuksien takia sairastuneella on haasteita tunnistaa tuttuja kasvoja ja ihmisiä sekä omaa kotiaan. Harhaluuloisuus ja turvattomuuden tunne yleistyvät taudinkuvassa, samoin masennus ja erilaiset pelkotilat. (Remes ym. 2015, 125-128.) Muistisairaahan käyttäytyminen ja persoonallisuus voivat muuttua sairauden edetessä sekä hän voi käyttäytyä tilanteeseen sopimattomasti ja hyvien tapojen vastaisesti (Muistisairaudet 2017; Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat 2016). Muistisairauteen voi liittyä kielellisiä haasteita, jotka näkyvät sekä puheen ymmärtämisessä että tuottamisessa, myös kirjoitetussa muodossa (Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat 2016).

Muistisairaus voi johtaa kävelytaidon menetykseen. Muistisairas saattaa unohtaa kävelyn kaavan, jolloin hän ei osaa ottaa askeleita tai askel on laahaava, töpöttävä ja lyhyt. Kävely muuttuu epävarmaksi kävelyn vaikeuden ja vartalon kiertojen ja kävellessä kääntymisten hallinnan vaikeutuessa. Epävarmuudesta seuraa horjahteluja ja törmäilyä. Lisäksi kävelemistä hankaloittavat hahmottamisen ongelmat. Liikkumiseen saattaa liittyä pelkoa, jolloin liikkuminen vähenee. Muistisairauden aiheuttama aloitekyvyn heikkeneminen voi johtaa myös siihen, ettei sairastunut saa aikaiseksi liikkeelle lähtöä. (Fonder 2014a, 109-110.)

Muistisairaus vaikeuttaa pienten tarkkojen liikkeiden tekemistä sekä liikkeiden aloittamista ja lopettamista. Aloitekyky vähenee myös muuten sairauden myötä samoin kuin spontaanisuus ja tavoitetietoisuus. (Mönkäre 2017, 46-47.) Muistisairas ei välttämättä tietoisesti osaa tehdä jotain motorista suoritetta, mutta tahattomasti tämän kykenee tekemään. Tahdonalaisen suorittamiseen voi auttaa kosketuksella stimuloiminen tai käden puristus. Muistisairas hyötyy usein myös mallittamisesta liikesuorituksen tekemisen tukena. Huomion vieminen pois suoritettavasta liikkeestä voi saada liikkeen onnistumaan. (Mönkäre 2014a, 95; Forder 2014b, 111.)

Muistisairauden oireet aiheuttavat alkuvaiheessa usein sairastuneelle ihmetystä, ahdistuneisuutta, masennusta ja vihamielisyyttä. Muistisairaahan kokemukset itsestä ja omasta pärjäämisestä toimintaympäristöissään muuttuvat sairauden myötä. Sosiaalista kanssakäymistä voivat estää alakuloisuuden ja toivottomuuden tunteet. Nämä tunteet heikentävät myös muuta toimintaan osallistumista. Ahdistus sosiaalisissa tilanteissa voi helpottaa sairauden edetessä, mutta sairauden etenemisen myötä tulee kyvyttömyyttä

monimutkaisten vuorovaikutustilanteiden seuraamiseen. Tällöin osallistuminen sosiaali-
seen vuorovaikutukseen heikkenee. (Nukari 2014, 104.)

Muistisairaus muuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä välisiä suhteita. Sairauden al-
kuvaiheessa sairastuneen käytös voi muuttua ja tämä voi aiheuttaa hämmennystä ja
ristiriitoja silloin, kun muistisairautta ei ole vielä havaittu. Läheisten voi olla vaikea hyväk-
syä sairastuneen muuttunut käytös, vaikka he tiedostaisivat sen johtuvan sairaudesta.
Läheisiä voi hämmentää muistisairaana vaihteleva käytös. Muistisairas itse voi kokea tul-
leensa hylätyksi, epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi, yksinäiseksi ja avuttomaksi sekä
syyttää läheisiään tästä, jolloin läheiset voivat loukkaantua muistisairaana käytöksestä.
Sairauden edetessä suhteiden ylläpidon vastuu siirtyy läheisille ja suhde saattaa alkaa
muuttua enemmän hoivaajan ja hoivattavan väliseksi. (Mönkäre 2014b, 67-68.) Jos
muistisairas ei enää tunnista läheisiään, on tähän ihmissuhteeseen liittyvät tunteet
poissa tai muuttuneet toisenlaisiksi. Muistisairaana empatiakyky, eli kyky asettua toisen
asemaan, heikkenee sairauden myötä. (Mönkäre 2014c, 77; Mönkäre 2014d, 163.)

Ihmissuhteet joutuvat koetukselle kun muistisairaana muisti heikkenee ja hän saattaa
unohtaa puolisonsa, lapsensa ja muut läheiset henkilönsä tai sekoittaa heidät toisiksi
henkilöiksi. Tämä voi herättää läheisissä hämmennystä, surua, loukkaantumista tai
muuta tunteita, jotka osaltaan vaikuttavat muistisairaana ja hänen läheisensä väliseen suh-
teeseen. Läheiset joutuvat miettimään yhteydenpitoa muistisairaaseen, miten ja milloin
olla yhteydessä tai onko yhteyden pito kannattavaa jos muistisairas ei muista heitä. Yh-
teydenpito voivat tuottaa muistisairaalle paljon iloa ja lohtua siitäkin huolimatta, ettei hän
tunnista vierailijoita. (Mönkäre 2014b, 68-69.)

4 MUISTISAIRAAN ESTEETÖN YMPÄRISTÖ

Muistisairas on vaikutuksessa ympäristönsä kanssa eri tavoin kuin ikääntynyt ilman muistisairautta. Muistisairaahan käytöksen haasteet voivat johtua huonosta ympäristöstä. (Van Hoof ym. 2009a, 1259.) Muistisairauden tuomat muutokset kognitiivisiin kykyihin asettavat ympäristölle omat haasteensa. Esteettömyyttä mietittäessä tulee myös huomioida tavallisen ikääntymisen tuomat haasteet (Verkerk ym. 2018, 59).

Muistisairaahan hyvää ympäristöä on tutkittu paljon hoivakotien suunnittelun yhteydessä ja ympäristön vaikutus muistisairaahan toiminnalle on tunnistettu. Tutkimukset antavat viitteitä millainen on muistisairaahan toimintaa tukeva ympäristö ja mihin asioihin kannattaa muistisairaahan ympäristössä kiinnittää huomiota. (Van Hoof ym. 2009a; Verkerk ym. 2018; Semi & Salmi 2016).

Muistisairaahan ympäristöä arvioitaessa on hyvä huomioida kotona tapahtuva tarkoituksenmukainen ja ihmiselle itselleen merkityksellinen ja mieluinen toiminta (Torrington 2009, 131,135). Muistisairaahan on tärkeää saada osallistua ja tehdä itselleen tärkeitä toimintoja. Tämä tukee toiminnallista suorituskkyä, antaa tyydytyksen tunnetta ja nautintoa sekä auttaa säilyttämään identiteettiä ja ihmisarvoa. (Bonder & Dal Bello-Haas 2009, 231.) Ympäristön suunnittelussa asiakkaan kokemukseen ja tarpeiden tunnistamiseen perustuvat ratkaisut ovat parhaita. (Van Hoof ym. 2009a, 1259; Verkerk ym. 2018, 70).

Ympäristön muokkauksessa on tärkeää ottaa huomioon muistisairaahan historia ja mieltymykset. On selvitettävä mistä asioista henkilö pitää ja mitkä ovat hänelle tärkeitä sekä merkityksellisiä esineitä. Näiden esineiden, värien, kuvioiden ja muiden henkilölle merkityksellisten asioiden jättäminen tai tuominen ympäristöön lisää viihtyvyyttä ja kodin tuntoa. Tärkeät esineet ja tavarat tulisi säilyttää tutuissa paikoissaan. Tärkeiden tavaroiden häviäminen helposti aiheuttaa levottomuutta, ahdistusta ja epäluuloa. (Semi & Salmi 2016, 48; Nukari 2017, 90.)

Muistisairaahan ympäristön tulisi mahdollistaa muistisairaahan osallistuminen toimintoihin **turvallisuusriskit** minimoiden (Bonder & Dal Bello-Haas 2009, 234). Muistisairaalla on suurentunut riski kaatumisiin, erityisesti yöllä. Kaatumisten vähentämiseksi lattiatilat on hyvä pitää vapaana tavarasta ja muista kompastumisvaaraa aiheuttavista asioista. Mahdollisille liikkumisen apuvälineille tulisi olla oma säilytyspaikkansa. Huonekalujen, joista

muistisairas voi liikkuessaan ottaa tukea, tulisi olla mahdollisimman vakaat ja tukevat, mutta toisaalta kevyitä siirtää. Lattioilla kulkevat sähköjohdot lisäävät kompastumisriskiä. Turvallisuuden vuoksi vaaralliset aineet, kuten myrkylliset pesuaineet tai terävät esineet, on hyvä olla esimerkiksi lapsilukollisessa kaapissa. Turvallisuutta saattaa vaarantaa, ettei muistisairas tunnista esineitä tai ymmärrä niiden käyttötarkoitusta. WC:n sijainti olisi hyvä olla selkeästi merkitty. Lyhyt matka WC:hen on turvallisempi erityisesti yöaikaan. (Van Hoof & Kort 2009, 300-303; Marquardt 2011, 263; Mönkäre 2014a, 95.)

Muistisairaahan ympäristössä tärkeiden asioiden tulisi erottua muusta ympäristöstä. Väreillä voidaan tukea **ympäristön hahmottamista**. (Pesola 2009, 30–31.) On havaittu, että huonosti näkeväille valkoiset seinät voivat aiheuttaa ahdistusta, koska hän ei kykene erottamaan pintoja toisistaan (Mäkinen ym. 2009, 53). Hahmottamiseen vaikuttaa myös koordinaatio. Suurien pintojen kuviointi vaikuttaa tilan koon ja muotojen havaitsemiseen. Muistisairaalla tulisi välttää vinoaiheista kuviointia ja suosia yksivärisiä tai pystykuvioita. (Sievänen ym. 2007, 23.) Muistisairaalla värisävyjen erotuskyky heikkenee ja värisävyt sekoittuvat keskenään (Semi & Salmi 2016, 129). Muistisairauden myötä aivojen kolmiulotteinen keskus vahingoittuu. Tämä johtaa siihen, että sairastunut näkee värit ja pinnat syvyytensä. Esimerkiksi maton pyöreät kuviot näyttävät muistisairaalle erillisinä esineinä maton päällä. (Semi & Salmi 2016, 57.) Ruokailussa näkyvät myös hahmottamisen vaikeudet, jolloin syömisen tueksi voidaan valita selkeästi erottuvat lautaset, lasit ja välineet, jotka voidaan asettaa yksivärisen liinan päälle. Näillä lisätään ruokailun onnistumista ja miellyttävyyttä. (Suominen & Mönkäre 2017, 115.) Näkökyvyn muutosten takia muistisairaahan ympäristössä olisi oltava riittävä valaistus ja kontrastit (Pesola 2009, 12). Erilaiset pintojen vaihtelut antavat muistisairaalle vaikutelman syvyyseroista, pinnan liukkaudesta tms. Esimerkiksi jos lattiassa vuorottelevat matta ja kirkas pinta, antaa tämä kuvan siitä, että kirkkaat alueet ovat liukkaita. Tämä aiheuttaa kaatumisvaaran väärin oletetun pinnan takia. (Pesola. 2009, 8.) Kontrasteja voidaan käyttää myös varoittamaan tasoeroista esimerkiksi portaikossa (Pesola 2009, 9; Semi & Salmi 2016, 135).

Muistisairauden myötä ihmisen **päätöksentekokyky**, joka on tärkeä tekijä ihmisen itsenäisesti selviytymisessä, heikkenee. Heikentymistä voi olla erityisesti tilanteissa, jossa aika on rajattu tai tilanteessa on huono struktuuri. (Verkerk ym. 2018, 62.) Päätöksentekokyvyn heikentyminen voi näkyä esimerkiksi aloittamisen vaikeutena, jolloin muistisairaahan ympäristössä tulisi olla hänen toimintaansa tukevia vihjeitä. Vihjeiden avulla muistisairas saa aloitettua, jatkettua ja lopetettua toimintoja. Vihjeitä voidaan antaa suullisesti,

mutta myös lappujen, kuvallisten ohjeiden sekä vihje-esineiden avulla. (Semi & Salmi 2016, 16.)

Muistisairauden myötä **aikaorientaatio** voi heiketä. Kodin seinällä mahdollisesti olevat kello ja kalenteri tukevat muistisairaahan aikaorientaatiota. Valokuvat ja muistisairaalle tärkeät taulut tuovat kodin tuntua ja tuttuutta. (Van Hoof & Kort 2009, 303.) Muistisairauden ja ikääntymisen tuottamat fyysiset muutokset vaikuttavat siihen, että sairastuneen katse suuntautuu alaviistoon. Tällöin esimerkiksi seinäpinnalla tai ovissa olevien katsottavien kohteiden sijainnin tulisi olla tavanomaista alempana. Kohteen alareunan tulisi olla noin 120 cm korkeudella lattiapinnasta, jotta muistisairaahan on helppo havaita se. (Semi & Salmi 2016, 150.)

Kognitiivisten taitojen vähentyessä muistisairauden myötä, muistot nykyhetkestä hävnevät ja **aistien kautta saatu kokemus** sekä elettyjen paikkojen merkitys korostuvat (Semi & Salmi 2016, 49). Yleistä valaistusta lisäämällä ja ehkäisemällä häikäistymistä, voidaan näkökyvyn lisäksi kohentaa muun muassa mielialaa ja unen laatua sekä vahvistaa vuorokausirytmää. (Van Hoof ym. 2009a, 1259; Semi&Salmi 2016, 137.) Valaistuksen lisäksi erilaiset tuoksut ja hajut vaikuttavat ympäristön kokemiseen, samoin tilan akustiikka ja mahdollinen taustamelu esimerkiksi ilmastointilaitteesta (Van Hoof ym. 2009a, 1259). Ympäristötekijöistä sopivan lämpötilan merkitys on myös tunnistettu (Van Hoof ym. 2009b).

5 MUISTISAIRAAN HAASTATTELU JA KOMMUNIKAATION HAASTEET

Erilaiset kommunikaatiovaikeudet ovat usein ensimmäisiä oireita muistisairauden alkamissa. Vaikeuksia voi esiintyä puheen tuotossa, esimerkiksi sanojen löytämisessä, tai ymmärtämisessä. (Stanyon ym. 2016, 164.) Muistisairaudet aiheuttavat usein kielellisiä häiriöitä eli dysfasiaa. Ensimmäisenä heikkenee epäsuorien ilmausten ymmärtäminen, näitä ovat muun muassa huumori ja kielikuvat. Muistisairaille säilyy pidempään yksittäisten sanojen kuin kokonaisuuksien ymmärtäminen. (Lindholm 2011, 60.) Keskustelun seuraaminen vaikeutuu ja moniosasten lauseiden ymmärtäminen heikkenee muistisairauden myötä (Pekkala 2010, 296, 298). Orientaation haasteet vaikuttavat vuorovaikutukseen ja keskusteluun keskittymisen hajoaminen johtaa usein keskustelusta pois puutoamiseen. Heikentyneen lyhytkestoisen muistin haasteet vaikeuttavat useammassa osassa tuotettujen kysymysten ymmärtämistä. Pronominit ovat muistisairaille vaikeasti ymmärrettäviä. Ryhmässä keskusteltaessa monen puhujan samanaikainen seuraaminen ja puheenvuorojen vaihtuminen henkilöltä toiselle vaikeutuu. (Lindholm 2011, 63-71.) Keskustelussa tiheä puheenaiheiden vaihto voi vaikeuttaa muistisairaalla kykyä seurata keskustelua. Muistisairaalla voi olla vaikea ymmärtää lauseita, jotka eivät ole sidoksissa aikaan ja paikkaan. (Lindholm 2011, 84.) Myös juonellisten tarinoiden ja omakerallisten tapahtumien ymmärtäminen heikkenee. (Pekkala 2010, 296.) Muistisairas voi peittää kielellisiä haasteita keskustelussa kertomalla huonosta kuulostaan. Heikentynyt kuulo koetaan vähemmän häpeällisenä kuin ymmärtämisen haasteet. Muistisairauden aiheuttamat monet muutokset vaikuttavat kommunikaatiokykyihin. (Lindholm 2011, 59-60.)

Muistisairaudet aiheuttavat puheen tuoton vaikeuksia. Muistisairauksien puheen tuoton haasteille tyypillistä on, että muistisairas on tietoinen siitä mitä haluaa sanoa, mutta ei kykene tahdonalaisesti muodostamaan sanomaa. Puheen tuoton haasteet näkyvät erityisesti puhenopeuden hidastumisena, puheen katkonaisuutena, sanojen artikuloinnin kangerteluna, nimeämisen, sanojen ja lauseiden toistamisen, lukemisen ja spontaanin puheen tuoton vaikeuksina. Muistisairauden aiheuttamat kielelliset haasteet voivat näkyä sanojen muodon eli ääniasun muuttumisena. Sanojen vokaalien ja konsonanttien kestit voivat pidentyä, korvaantua muilla äänneillä tai ne voivat vaihtaa paikkaa sanan sisällä. Myös ylimääräisiä äänneitä tai äänneen ja tavun toistoja voi esiintyä. Sanojen merkityssuhteet hajoavat muistisairaalla, joka voi osaltaan heikentää kertomistaitoja.

Muistisairailla on vaikeuksia juonellisten tarinoiden kertomisessa ja hänen voi olla vaikea keksiä uusia puheenaiheita sekä ylläpitää keskustelua. (Pekkala 2010, 295-298.) Muistisairaahan kommunikointia voi helpottaa erilaisin keinoin, joita on tutkittu muun muassa muistisairaahan ja hoitohenkilökunnan välisessä vuorovaikutuksessa. Kommunikoinnissa on tutkimusten mukaan tärkeä olla tietoinen muistisairauden vaikutuksista vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon. (Stanyon ym. 2016, Digby ym. 2016, Nygård 2006.)

Muistisairaahan kanssa keskustellessa vastuu vuorovaikutuksen onnistumisesta, ilmapiiristä sekä seurauksista on henkilöllä, joka keskustelee muistisairaahan kanssa, erityisesti silloin kun muistisairaus on edennyt. Vaikka vastuu on toisella keskustelukumppanilla, tulee puheen olla tasavertaista, aikuiselle ihmiselle suunnattua puhetta. Keskusteltaessa on hyvä pitää yllä katsekontaktia, sillä se auttaa ymmärtämään kenen kanssa ja kenelle puhutaan. Ryhmässä on tärkeää, että vain yksi henkilö puhuu kerrallaan. On myös kiinnitettävä huomiota siihen, etteivät esimerkiksi ohjaajat keskustele keskenään tilanteissa joissa ollaan läsnä muistisairaiden kanssa. Muistisairaahan voi olla vaikea hahmottaa asioita, mikäli muut puhuvat välillä hänelle ja välillä keskenään. Puheen seuraamista ja ymmärtämistä helpottaa, kun muistisairas näkee puhujan kasvot kokonaan. Hyvä valaistus auttaa häntä tunnistamaan ja havaitsemaan ilmeitä sekä tukee puheen ymmärrystä huulten liikkeiden näkemisen avulla. (Mönkäre 2017, 38-39, 46-48.)

Muistisairaus muuttaa tunteiden kokemista ja tunneilmaisua, mutta sairastuneella on usein melko hyvä kyky muistaa tunteet ja tunnelmat. Muistisairas aistii hänen kanssaan toimivien ihmisten tunteet ja tilanteen ilmapiirin helposti. (Mönkäre 2017, 40-43; Nukari 2014, 104-105.) On tärkeää antaa muistisairaahan ilmaista tunteitaan sekä hyväksyä ja myötäelää hänen kokemansa tunteet, vaikka ne tuntuisivat käsittämättömiltä. Muistisairaahan voi olla vaikea tunnistaa tunteitaan tai kertoa asioista jotka aiheuttivat tunteen. (Mönkäre 2014c, 78; Mönkäre 2017, 42-43.) Muistisairaahan tunnetilasta voi kertoa hänen käyttämänsä äänensävy ja eleet. Hän myös ymmärtää toisen ihmisen äänensävyjä, eleitä ja tunnelmaa kauemmin kuin puhuttua kieltä. Muistisairaahan kokemat tunteet voivat olla este tai vaikeuttaa hänen toimintaansa ja vuorovaikutustaan. (Mönkäre 2017, 42-43.) Muistisairas voi vastata muiden tunteisiin käytöksellään. Toisen ihmisen tunnetila siirtyy muistisairaaseen eli levottomaan ilmapiiriin muistisairas vastaa levottomuudella. (Mönkäre 2017, 40; Nukari 2014, 104-105.) Hänen tunteensa voivat vaihdella tunteiden ääripäästä toiseen. Tunteiden vaihtelu voi johtua siitä, että sairastunut huomaa toimintakykynsä heikentyneen tai ne voivat olla muistisairauden ilmentämistä. (Mönkäre 2014c, 77.)

5.1 Muistisairas haastattelun osapuolena

Haastattelu voi olla muistisairaalalle positiivinen tai negatiivinen asia. Haastattelutilanteen saamista positiiviseksi edistävät haastateltavan hyvä informointi, etukäteissopimus haastattelijan tulosta sekä muistisairaahan luottamus siihen, että häntä ymmärretään. Muistisairas voi lähtökohtaisesti suhtautua haastattelijaan tai haastattelunaiheeseen positiivisesti tai negatiivisesti ja tämä vaikuttaa osaltaan haastattelun kokemiseen. (Koskeniemi ym. 2013, 5.) Haastattelu voi toimia muistisairaalalle hyvinvointia lisäävänä tekijänä. Haastattelun itsessään tuottama sosiaalinen aktiviteetti luo osallisuutta. Lisäksi haastattelu luo muistisairaalalle kokemuksia itsensä merkittävyydestä osallistuessaan haastatteluun, haastattelu luo hallitsemisen ja onnistumisen tunteita. (Koskeniemi ym. 2013, 9; Haapala. 2015, 87.) Haastattelijan positiivisuus ja muistisairaahan kunnioittava kohtaaminen auttavat haastattelun kokemista positiivisena (Koskeniemi ym. 2013, 8). Haastattelun onnistumisen kannalta tärkeää on, että haastattelija tietää muistisairauksista ja mitä oireita se yleisesti aiheuttaa. Haastattelijan on hyvä perehtyä myös haastateltavan muistisairauteen yksilöllisesti. (Koskeniemi ym. 2013, 5.)

Haastattelijan ja haastateltavan välinen suhde on tärkeä haastattelun onnistumisen kannalta, jotta saadaan paremmin muistisairaahan omat kokemukset esille. Muistisairaahan haastattelu vaatii taitoa ja herkkyyttä haastattelijalta, kunnioitusta muistisairasta ja hänen näkemyksiään kohtaan sekä kykyä luoda hyvä suhde haastateltavaan. Kehittämällä haastattelijan omia vuorovaikutustaitojaan, saadaan haastattelulla aikaan parempia tuloksia. (Digby ym. 2016, 1164.) Haastattelutilanteessa muistisairas tulisi kohdata aina yksilönä, omana persoonana omine mieltymyksineen ja omine haasteineen (Stanyon ym. 2016, 166). Haastattelutilanteessa hyvä luottamuksellinen suhde muistisairaahan kanssa vaatii haastattelijalta aikaa, joustavuutta ja tahtotilaa toistaa käsiteltäviä asioita muistisairaalalle useita kertoja kuten kuka haastattelija on ja miksi hän on muistisairaahan luona (Nygård 2006, 104). Haastattelijan on hyvä olla tietoinen ikääntymisen tuomista haasteista kommunikaatioon, kuten kuulon ja näön alenemisesta sekä muistisairauden tuomista erityishaasteista (Eggenberger ym. 2013, 353).

Muistisairaahan läheisen osallistuminen haastatteluun voi edistää haastattelun kulkua. Läheinen, joka tuntee muistisairaahan historian, tavat ja tottumukset, voi tarkentaa haastattelijan esittämiä kysymyksiä muistisairaalalle ja näin edistää ymmärrystä. Hän tuntee kielellisiä haasteita omaavan muistisairaahan käyttämät ilmaisut ja ymmärtää hänen kertomiaan viestejä. (Koskeniemi ym. 2013, 7-8; Aaltonen 2005, 172.) Läheinen voi myös haitata

haastattelun onnistumista vastaamalla haastateltavan puolesta, auttamalla muistisairaahan puolesta, puuttamalla, korjaamalla tai aliarvioimalla vastauksia tai vaatimalla muistisairasta muistamaan. Haastattelijan tulisi tällöin korostaa haastattelussa haluttavan saada esiin muistisairaahan omat näkemykset. (Koskeniemi ym. 2013, 7-8.)

5.2 Vuorovaikutusta tukevat toimintatavat

Haastattelun vuorovaikutuksen onnistumisen kannalta on tärkeää, että muistisairas kokee olonsa turvalliseksi. Turvallisuuden tunnetta edistää tuttuus, tästä syystä muistisairaahan koti onkin muistisairaahan haastattelulle parhaita paikkoja. Haastattelupaikan tulisi aina olla rauhallinen, melu voi haitata muistisairaahan keskittymistä. (Haapala 2015, 90.)

Haastattelutilanteen on todettu olevan muistisairaalle helpompi, kun haastattelija jollain lailla rikkoo jättä esimerkiksi keskustelemalla yleisistä asioista (Digby ym. 2016, 1159). Haastattelussa vapaa keskustelu on muistisairaalle paras muoto (Digby ym. 2016, 1160; Haapala. 2015, 92). Haastattelussa ei kannata esittää suoria aikaa tai paikkaan orientoivia kysymyksiä, esimerkiksi kuka hän on tai mikä tämä on, jottei muistisairas koe olevansa jonkinlaisen testauksen kohde (Stanyon ym. 2016, 166; Haapala 2015, 91). Muistisairaahan kanssa keskusteltaessa haastattelijan taitoon kuuluu hyväksyä erilaiset käsitykset ajasta ja paikasta (Eggenberger 2013, 353).

Haastattelun onnistumisen kannalta keskeisiä ovat katsekontakti ja läheisyys muistisairaaseen, kysymysten lyhyt ja selkeä muotoilu, tarvittaessa kirjallisesti esitetty kysymys, jatkuva palaute muistisairaalle haastattelun etenemisestä, kannustus sekä riittävä tauotus. Tarvittaessa voidaan käyttää kuvasymboleita tai osoittaa esineitä sanallisen puheen tukena. Haastattelussa tärkeää on myös maltti sekä sopiva huumorin käyttö. Huumorilla voidaan keventää tunnelmaa, mutta sen käyttöä on harkittava tarkoin. (Koskeniemi ym. 2013, 6, 8; Mönkäre 2017, 47.) Haastattelijalla on oltava selkeänä mielessä mitä hän haastattelulta haluaa, jotta hän pystyy muokkaamaan tai vaihtamaan kysymyksiä tilanteessa joustavasti (Nygård 2006, 109). Haastattelija voi erilaisin keinoin mukauttaa omaa puhettaan ja edistää siten vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa. Muistisairaahan kanssa kannattaa välttää rakenteeltaan monimutkaista puhetta ja abstrakteja ilmaisuja sekä pitää omat lauseet melko lyhyinä. Liiallista puheen köyhdyttämistä tulee toisaalta välttää. Pitämällä oma puhe äänensävyltään hiljaisena ja rauhallisena haastattelija voi ehkäistä muistisairauteen tyypillistä levottomuutta. Toisto, ohjeiden ja kysymysten selittäminen uudelleen ja uudelleenmuotoiltuna on hyvä taito muistisairaahan kanssa

kommunikoidessa. Muistisairaalle täytyy antaa myös tavallista enemmän aikaa vastata ja kiireen tuntua kannattaa välttää. Muistisairaahan kanssa kommunikoinnissa tärkeää on myös sanaton kommunikaatio, tämä vaatii haastattelijalta aktiivista kuuntelijan ja havainnoijan roolia. (Stanyon ym. 2016, 167; Liddle 2012, 1929; Beusher & Grando 2009, 8; Haapala 2015, 90.) Eleet, äänen väri, sävyt ja painotus ovat suuressa merkityksessä afaattisen henkilön kanssa keskusteltaessa. Ne tukevat henkilön tuottamaa puhetta ja auttavat ymmärtämään hänen viestejään. (Aaltonen 2005, 175.) Keskustelun aikana muistisairas voi ilmaista halua kommunikoida monin tavoin esimerkiksi silmän liikkeillä tai suupielen nostolla (Eggenberger ym. 2013, 353).

Haastattelun onnistumisen kannalta on oleellista, että haastattelija ymmärtää haastateltavan tuottamaa kielellistä sisältöä. Afaattisella henkilöllä voi olla jokin ymmärtämisen kannalta tärkeä sana hukassa, jolloin on tärkeää yhdessä selvittää, mikä sana on. Sanan löytymiseksi haastattelija voi ehdottaa haastateltavan puheen ja eleiden perusteella mahdollisia sanoja ja näin muistisairas kokee, että viesti tulee ymmärretyksi. (Aaltonen 2005, 185-186.) Haastattelun aikana uudelleen muotoilun ja toiston lisäksi haastattelija voi ehdottaa sanoja silloin kun muistisairas kamppailee esimerkiksi jonkin tietyn sanan muistamisen kanssa (Eggenberger 2013, 353). Afaattisen muistisairaahan käyttämät sanat voivat olla outoja ja merkityksettömiä, normaaliin kielikuvaan kuulumattomia. Puheessa voi olla paljon täytesanoja ja taukoja. Muistisairas voi itse turhautua ja ahdistua kielellisiin vaikeuksiin. Afaattisella henkilöllä väsyminen heikentää puhekykyä. Haastattelijalta vaaditaan kykyä sietää hiljaisuutta, tukemisen taitoa sekä kärsivällisyyttä kuunnella ja odottaa. Afaattisen puhujan tuottaman kielen ymmärtämistä helpottaa, kun tietää mistä aiheesta puhutaan. Aiheyhteydestä irrotettuna puhetta voi olla vaikea ymmärtää. (Aaltonen 2005, 169-170, 173-175.) Haastattelijan tulee pyrkiä ymmärtämään sekä tulkitsemaan muistisairaahan tuottamaa mahdollisesti epäloogista tai rikkiäistä viestiä. (Haapala 2015, 89, 91).

Haastattelijan on oltava valppaana koko haastattelun ajan ja varmistettava hienovaraisesti haastateltavan ymmärrys. Haastattelun aikana on tärkeä painottaa, ettei kysymyksiin ole oikeaa tai väärää vastausta, koska muistisairaalla saattaa olla halu vastata kysymyksiin oikein. Tällöin muistisairas voi vastata toisin kuin todellisuudessa ajattelisi. (Koskeniemi ym. 2013, 6.) Haastattelijan tulee pitää huoli, ettei hän tarjoa valmiita vastauksia kysymyksiinsä ja ettei hän tuo omia mielipiteitään asiasta ilmi. Haastattelun aikana haastattelijan tulee kuunnella haastateltavaa ja jättää tarvittaessa omasta mielestään oleellisia asioita muun muassa haastattelun kulusta kertomatta, jos haastateltava

lähtee kertomaan omia ajatuksiaan. (Lumme-Sandt 2005, 135-136.) Haastattelijan oma kysymystenasettelu ja puhe kannattaa pitää sävyllään empaattisena ja positiivisena sekä huomioida oman puheen vaikutus muistisairaaseen. Holhoava puhetyyli ei sovi muistisairaahan haastatteluun ja omassa puheessa kannattaa huomioida myös mahdolliset kulttuuriset tekijät esimerkiksi kielen osalta tai tunteiden ilmaisussa. (Eggenberger 2013, 353.) Haastattelijan on havainnoitava omaa vuorovaikutustaan ja huolehdittava, ettei muistisairaahan näkemys jää haastattelijan tulkinnan alle. (Haapala. 2015, 91). Muistisairas voi kerronnassaan kertoa nykyisyydestä menneisyyden henkilöiden tai paikkojen mukaan (Haapala 2015, 89; Koskeniemi ym. 2013, 9).

Haastattelun tekemiseen tulee varata runsaasti aikaa sekä mahdollisesti useampia haastattelukertoja (Haapala 2015, 88; Koskeniemi ym. 2013, 6; Nygård 2006, 107). Haastattelun kulkua pitää muokata muistisairaahan tarpeiden mukaan. Haastattelua tauotetaan tarvittaessa, varmistetaan muistisairaahan jaksaminen sekä motivoidaan häntä palaamaan haastattelun pariin, mikäli hänen huomionsa on siirtynyt toisaalle. Muistisairaahan jaksamiseen ja keskittymiseen vaikuttavat hänen sen hetkinen vireystila. Haastateltaessa muistisairaahan jaksamista tulee arvioida, jotta haastattelu ei ole liian raskas. Muistisairaahan väsymistä haastattelussa näyttävät lisäävän strukturoidut kysymykset. (Koskeniemi ym. 2013, 6-7.) Haastattelu on hyvä päättää muistisairaalle mielekkääseen aiheeseen sillä tämä minimoi ahdistuksen tunnetta (Haapala 2015, 90).

5.3 Haastattelutyypit

Haastattelulla pyritään saamaan haastateltavalta vastauksia johonkin ennalta määritellyyn aiheeseen tai tutkimuskysymykseen. Haastattelu voidaan toteuttaa erilaisin tyylein. Tässä opinnäytetyössä olemme jakaneet haastattelut lomake-, teema- ja avoimeen haastatteluun. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Lomakehaastattelussa on ennalta tehty kyselylomake, jossa on valmiit vastausvaihtoehdot. Kysymykset esitetään lomakkeen mukaisessa järjestyksessä ja sellaisenaan kuin ne on siihen kirjoitettu. Haastateltava valitsee vastausvaihtoehdoista haluamansa vastauksen. Tämä haastattelumuoto soveltuu hyvin tutkimuksellisiin haastatteluihin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 44-45.)

Teemahaastattelussa haastattelu etenee ennalta määriteltujen teemojen alla. Teemat antavat aiheet mistä haastattelussa keskustellaan. Haastattelija tekee mahdollisimman

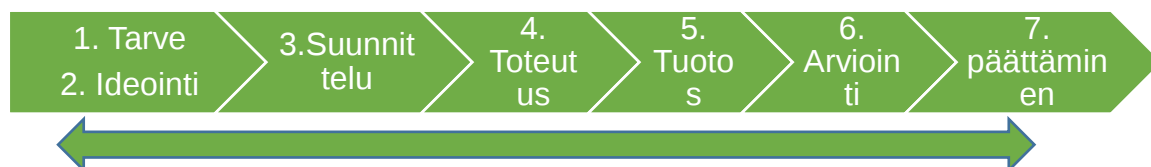
lyhyet muistiinpanot, jotta haastattelu olisi mahdollisimman keskustelunomainen. Teemoista ei ole annettu valmiita kysymyksiä, vaan kysymykset muotoutuvat joustavasti tilanteessa. Teemojen käsittelyn laajuutta ei ole ennalta määritelty, vaan se vaihtelee tilanteen mukaan. Teemahaastattelun etenemistä edesauttaa haastattelun aihepiirin tunteminen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Teemahaastattelu soveltuu muistisairaille hyvin sen mahdollistaman vapaan keskustelun vuoksi. Kysymysten vapaa muotoilu ja haastattelun joustavuus mahdollistavat keskittymisen muistisairaalle tärkeiden asioiden pariin. Konkreettiset kysymykset koskien muistisairaahan päivittäisiä toimia, rutiineja ja tapoja tuottavat parhaiten vastauksia ja tällaisten kysymysten avulla voidaan luoda yhteys muistisairaahan omiin kokemuksiin. (Nygård 2006, 108,110.)

Avoimessa haastattelussa on määritelty keskustelun aihe ja mahdollisesti aiheen sisällä etukäteen pohditut teemat. Keskustelun on tarkoitus olla mahdollisimman vapaata ja vuorovaikutuksellista. Haastattelu muistuttaakin paljon luontevaa keskustelua. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 45-46; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006)

6 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN

Kehittämistyömme on kehittämistutkimus. Kehittämistutkimuksessa on kaksi prosessia rinnakkain, kehittämistyö ja tutkimus (Kananen 2012, 45). Kehittämistutkimus nähdään tutkimusstrategiana. Kehittämistutkimuksessa käytetyt kysymykset kuten mitkä tekijät vaikuttavat kehitettävään ilmiöön, miten ne vaikuttavat, miten kehitystyö onnistui, millaisia vaikutuksia kehitystyöllä on, ovat laadullisen tutkimuksen kysymyksiä. Kysymykseen miten kehitystyö koettiin, saadaan vastaus määrällisen tutkimuksen menetelmien avulla. (Kananen 2012, 25–26.)

Lineaarisen ajattelun mukaisesti ajateltu kehittämistoiminta käsitetään tehtävästä toiseen loogisessa järjestyksessä eteneväksi kokonaisuudeksi, jonka lähtökohtien ajatellaan olevan selkeät ja etukäteen rajatut ja jonka toteutuksen epävarmuustekijät ovat ennakoitavissa ja hallittavissa. Käytännön työssä mallin vaiheiden eteneminen ei etene kuitenkaan aina selkeärajaisesti vaiheesta toiseen siirtyen. Lineaarisessakin mallissa vaiheet voivat olla käynnissä yhtäaikaaisesti ja kuten kuviosta näkyy, paluu edelliseen vaiheeseen on mahdollista. (Salonen ym. 2013, 52.)



Kuvio 4. Opinnäytetyön eteneminen lineaarisen mallin mukaan (mukaillen Salonen ym. 2013, 52).

Tutustuttuamme eri kehittämistoiminnan malleihin valitsimme tähän työhön lineaarisen ajattelun mallin, koska työmme aihe ja kehittämistyön lähtökohdat tuntuivat selkeiltä ja helposti rajattavilta ja työn haasteet ennakoitavilta. Opinnäytetyömme etenikin loogisesti vaiheesta toiseen tarpeen tunnistamisesta, ideointiin ja suunnittelun kautta toteutukseen ja tuotoksen luomiseen.

6.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen ja ideointi

Kehittämistarve nousee käytännön työn muutostarpeesta. Tarpeen tunnistaminen on syysäys kehittämistoiminnan toteuttamiselle. Tarpeen tunnistamisen yhteydessä on tärkeää muodostaa yhteinen ymmärrys kehittämiskohteesta ja rajata alustavasti aihealue. Ideointi on opinnäytetyön tekemisessä luovaa vaihetta, jolloin voi vapaasti ideoida mitä muutostarve pitää sisällään ja miten muutos saadaan aikaiseksi. (Salonen ym. 2013, 56-57.)

Opinnäytetyöprosessimme alkoi yhteydenotolla Salon Muistiyhdistys ry:n Muistikylä-projektin projektityöntekijään. Sovimme tapaamisen, jossa sovimme opinnäytetyön aiheen. Aihe vastasi mielenkiinnon kohteitamme ja päädyimme toteuttamaan haastattelulomakkeen kokemusasiantuntijan haastatteluun. Ideoimme opinnäytetyötä aluksi yhdessä toimeksiantajan kanssa. Ideoinnin jälkeen pohdimme muun muassa käsittekartan avulla mitä on muistisairaana esteetön ympäristö sekä mitä erityispiirteitä muistisairaana haastattelemisessa voisi olla. Pohdintojemme tukena olivat toimeksiantajalta saadut tiedot tekeillä olevasta Muistikodin oppaasta.

6.2 Suunnittelu

Suunnitteluvaiheessa ideointitason ajatuksia täsmennetään ja realistisesti arvioidaan toteutumisedellytyksiä huomioiden organisaation tarve. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu alan kirjallisuuteen ja tutkimustietoon perehtyminen, kehittämiskohteen rajaaminen ja tavoitteiden määrittäminen. Kirjallisessa suunnitelmassa, jonka avulla arvioidaan toiminnan toteutusta, täytyy näkyä aiheen rajaaminen, tavoitteet ja mahdolliset osatavoitteet, työn suunniteltu eteneminen, toimijat, sidosryhmät, kehittämismenetelmät sekä dokumentointi ja työn arviointi- ja levittämistavat. (Salonen ym. 2013, 59-60.)

Ideoinnin jälkeen lähdimme hakemaan tutkimustietoa aiheesta sekä tekemään opinnäytetyösuunnitelmaa. Opinnäytetyösuunnitelmassa määrittelimme opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoituksen sekä ajatuksemme siitä, miten opinnäytetyö tulee etenemään. Kävimme avointa keskustelua toimeksiantajan kanssa ajatuksistamme ja siitä, mitä he opinnäytetyöltä toivovat. Opinnäytetyösuunnitelmamme hyväksyimme ohjaavalla opettajalla helmikuussa 2018. Ideointi ja suunnitteluvaihe etenivät nopeasti.

6.3 Toteutus

Toteutusvaihe alkaa organisaation hyväksyttyä suunnitelman. Toteutusvaiheeseen kuuluu usein epävarmuus, itsenäinen työskentely, vastuullisuus ja vuorovaikutus organisaatioiden ja sidosryhmien kanssa. Hyväkin suunnitelma elää toteutuksen edetessä ja saadun palautteen mukaisesti. Toteutusvaiheessa on tärkeää dokumentoida kaikki tekeminen, jotta työn vaiheisiin voidaan palata myöhemmin arviointivaiheessa. (Salonen ym. 2013, 62.)

Opinnäytetyösuunnitelman hyväksynnän jälkeen jatkoimme tiedonhakua. Pohdimme paljon, miten tuomme uutta tietoa muistisairaahan ympäristöstä. Pitkään esteettömyydestä tietoa haettuaamme ja asiaa pohdittuaamme ymmärsimme, että vuorovaikutus ja haastattelu ovat tässä työssä enemmän tutkimuksen kohteena.

Muistisairaahan esteettömän ympäristön lisäksi etsimme tietoa muistisairaahan vuorovaikutuksen haasteista haastattelusta. Vuorovaikutuksesta löysimme hyvin tietoa, mutta kohdennetusti haastatteluun vähän. Tiedonhaun ohessa olimme koonneet haastattelulomakkeeseen haluamiamme tietoja erilliseen tiedostoon sekä pohtineet lomakkeen muotoa. Muistisairaahan vuorovaikutuksesta ja haastattelemisesta saamiemme tietojen perusteella pohdimme lomakkeen toimivuutta. Teoria painottaa muistisairaahan vuorovaikutuksen tukemista ja keskustelunomaisuutta haastattelutilanteessa. Tämän tiedon mukaisesti totesimme, ettei haastattelulomake ole toimiva. Pohdimme asiaa perusteellisesti ja haimme tietoa eri haastattelumuodoista. Tämä teoria tuki ajatustamme vapaamuotoisesta keskustelunomaisesta haastattelusta. Päädyimme haastattelulomakkeen sijasta tekemään ohjeistuksen muistisairaahan haastattelemiseen.

Haastattelun tyypiksi päädyimme valitsemaan teemahaastattelun. Teemahaastattelu soveltuu muistisairaille erityisesti sen keskustelunomaisuuden vuoksi. Lisäksi koimme ohjeistuksen oletetun käyttäjäkunnan laajuuden takia tärkeäksi tuoda ohjeistukseen selkeitä teemoja ja aihealueita haastattelun tueksi. Pohdimme haastattelun ohjeistusta tehtäessä mihin asioihin haastattelijaa kiinnittää huomiota haastattelua tehdessään. Eli mitä haastattelijaa olettaa, että kotona asuva muistisairas tekee, mitä muistisairaahan oletetaan tekevän tai mitä hän mahdollisesti haluaisi tehdä. Pohdinnan jälkeen valitsimme tähän avuksi toimintaterapianimikkeistön. Nimikkeistöstä valitsimme ohjeistukseen aihealueet, joista muistisairaahan kanssa keskustellaan.

Haastatteluohjeeseen kokosimme tiivistetysti tietoa muistisairaahan esteettömästä ympäristöstä, vuorovaikutuksen haasteista sekä kohtaamisesta ja perusteellisemmin haastattelun käytännöistä. Ohjeistukseen kirjasimme ylös aihealueet, jotka toimivat keskustelun tukena. Koimme ohjeistuksen tekemisen haasteeksi laajan teorian tiivistämisen selkeäksi helposti luettavaksi kokonaisuudeksi sekä ohjeistusta käyttävän haastattelijan tietotason vaihtelevuuden. Pohdimme miten voimme ohjeistuksella tukea haastattelutaitoja niin, että haastattelija pystyy ylläpitämään keskustelunomaista haastattelua yllä. Tähän emme löytäneet mielestämme täysin toimivaa ratkaisua ja resurssien sekä ajanpuutteen takia ohjeistuksen testaaminen käytännössä jäi toteuttamatta. Ohjeistus on kohdennettu Muistikylä-projektin Muistikodin oppaan kohderyhmän mukaisesti kotona asuvien lievästi- ja keskivaikeasti muistisairaiden henkilöiden haastatteluun ja tavoitteena on mahdollisimman laaja käyttäjäkunta.

Joutuimme rajaamaan työtä koko prosessin ajan. Tiedon haun ja prosessin edetessä huomasimme ympäristöä voitavan käsittää hyvin laajasti. Opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessämme emme rajanneet työtämme riittävästi. Työtä tehdessä huomasimme alkuperäisen ajatuksemme ympäristöstä olevan liian laaja opinnäytetyöhön varattuihin resursseihin nähden. Rajasimme opinnäytetyömme koskemaan muistisairaahan ympäristön haasteita. Emme käsitelleet toimintatapoja tai muutoksia, jotka edistävät muistisairaahan toimintaa hänen ympäristössään. Rajasimme työstämme myös läheisten roolin, lukuun ottamatta ihmissuhteiden merkitystä muistisairaalle. Jätimme pois myös muistisairauksien aiheuttamat käyttäytymisen haasteet.

6.4 Tuotos

Kehittämistoiminnan kohteena olevan organisaation näkemys tuotoksesta ja sen hyödyistä on keskeistä, koska kehittämistyön tarkoituksena on tuottaa tuotoksen avulla lisäarvoa organisaatiolle. Tuotos voi olla materiaallinen kuten opas tai uusi tuote. (Salonen ym. 2013, 63.)

Opinnäytetyömme tuotoksena syntyi kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistus koskien muistisairaahan esteetöntä ympäristöä (Liite 1). Ohjeistus tarvitsee vielä käytännön kokeilua toimivuutensa osalta sekä sen perusteella mahdollista muokkausta. Haastattelun ohjeistus jää toimeksiantajan käyttöön.

6.5 Arviointi

Arviointia tapahtuu koko kehittämistyöprosessin aikana työn eri vaiheissa. Arviointi voi olla sekä itsearviointia että ulkoista arviointia, yhtä oikeaa tapaa ei ole. Arvioinnissa tarkastellaan työn tavoitteita verrattuna tuotokseen, miten työn tekeminen onnistui ja mitä opittiin eli arvioinnissa on reflektiivinen ote koko työhön. Arviointivaiheeseen kuuluu lopputalouden laatiminen, joka kirjoitetaan peilaten työn toteutus ja tuotos suunnitelmaan. Raportissa esitetään kaikki työn vaiheet. (Salonen ym. 2013, 64-65.)

Arviointia tapahtui läpi opinnäytetyöprosessin. Saimme ohjaavalta opettajalta ja toimeksiantajan yhteyshenkilöltä palautetta opinnäytetyösuunnitelmastamme sekä toteutuksen aikana eri kokonaisuuksista. Teimme itsearviointia jatkuvasti prosessin aikana ja pyrimme mahdollisimman laadukkaaseen työhön ja työn tulokseen. Saimme vertaisarviointia sekä ohjaavalta opettajalta palautetta opinnäytetyöseminaarissa. Haastattelun ohjeistusta käytimme useaan kertaan toimeksiantajalla. Toimeksiantajalta saadun palautteen perusteella muokkasimme ohjeistusta. Käytimme tuotoksen arviointiin myös läheisiä, joilla testasimme ohjeistuksen kielen selkeyden.

Tavoitteena ollut haastatteluohjeistus valmistui osaksi Muistikodin opasta. Ohjeistusta ei testattu käytännössä, jolloin varmuutta sen toimivuudesta ei saatu eikä käytettävyyttä varmistunut työn tässä vaiheessa. Yhdistyksellä on kuitenkin jatkosuunnitelmia haastattelun testaamiseen.

6.6 Päättös

Kehittämistyö päättyy, kun suunnitelmassa asetetut tavoitteet on saavutettu ja loppuraportti on valmistunut. Kehittämistyön päättämiseen kuuluu työn jatkoon suunnittelu eli miten tuotosta aiotaan levittää tai hyödyntää. (Salonen ym. 2013, 66.)

Opinnäytetyöprosessimme päättyi kirjallisen työn palauttamiseen. Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Theseuksessa sen valmistuttua. Opinnäytetyön toimeksiantajalle annamme haastattelun ohjeistuksen Word- ja PDF-tiedostoina, jotta heille mahdollistuu tiedoston muokkaaminen helposti. Haastatteluohjeistus jää Muistikodin oppaan käyttöön ja muistiyhdistyksellä on suunnitelma levittää opasta kotihoidon työkaluksi, terveyskeskusiin ja erilaisten muistialan ammattilaisten käyttöön. Esittelemme opinnäytetyön toimeksiantajalle loppuvuoden 2018 aikana.

7 POHDINTA

Seuraavissa kappaleissa kerromme tarkemmin opinnäytetyöprosessin kulusta. Lisäksi arvioimme prosessin sujuvuutta ja onnistumista sekä tuotosta.

7.1 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Ensimmäisellä tapaamisella toimeksiantajan kanssa tuli ilmi Muistikylä-projektin tarve kokemusasiantuntijoiden haastattelurungolle. Yhdistyksellä on paljon ns. hiljaista tietoa muistisairaista ja heidän mahdollisista haasteistaan, mutta yhdistyksellä oli tarve tiedon koonnille ja yhteiselle haastattelurungolle. Toimeksiantajalla oli ajatus sekä muistisaira-
raan että hänen läheisensä haastattelulomakkeista sekä käytännön haastatteluista. Työn edetessä rajasimme opinnäytetyömme koskemaan vain muistisaira-
haastattelulomaketta, joka myöhemmin muuttui haastattelun ohjeistukseksi. Ajatuksemme oli tehdä käytännön haastatteluja sekä yhdistää näitä varten opintojemme Terveys ja hyvinvointikurssi opinnäytetyöhömme, mutta tämä ei onnistunut. Tarkoituksenamme oli testata haastattelulomakkeen toimivuutta muistisairaiden kanssa, mutta lomakkeen muututtua ohjeistukseksi luovuimme tästä. Koimme, ettemme voi testata ohjeistusta, jonka olemme itse tehneet. Keskusteltuamme asiasta toimeksiantajan kanssa, päädyimme ratkaisuun, että toimeksiantaja testaa ohjeistuksen myöhemmin. Ajallisten resurssien puitteissa testaus laajemmin ei onnistunut vaikka tämä olisi ollut tärkeää.

Opinnäytetyön suunnitteluvaihe sujui osaltamme liian nopealla aikataululla. Huomasimme jälkikäteen suunnitelman olevan liian laaja ja ennakko-oletuksesta poiketen rajaamista tarvittavan runsaasti. Suunnitelmassa emme olleet pilkkoneet opinnäytetyön osia riittävän tarkasti omiksi tehtävikseen. Opinnäytetyössämme tuotos ja tuotoksen taustalla olevan teorian tiedon etsiminen etenivät yhtäaikaaisesti. Opinnäytetyön aikana olisi näin jälkikäteen ajatellen ollut hyvä käyttää enemmän reflektiota, työvaiheiden arviointia ja kehämäisyyttä itse prosessin aikana lineaarisuuden sijaan.

Opinnäytetyösuunnitelmassa teimme tavoiteaikataulun työellemme. Huomasimme pian aikataulun olevan liian tiukka ja jouduimme venyttämään sitä. Aikataulun venymiseen vaikutti tässä vaiheessa väärin arvioitu tiedonhaun vaatima aika. Tiedonhaun työläys ja vaikeus yllätti meidät. Pyrimme kuitenkin laadukkaaseen työhön ja arvioimme tietopohjamme olevan hyvä. Haimme teorian tietoa erikseen, mutta kokosimme ajatuksemme

yhteen säännöllisesti. Teoriatiedot kirjoitimme kappaleiksi erikseen, jonka jälkeen kokosimme teorian yhdessä yhteen raportiksi. Erikseen kirjoittaminen on saattanut vaikuttaa raportin kirjoitusmuotoon. Kirjoitustyyli ei ole niin yhtenäinen, kuin mitä se olisi voinut olla, jos olisimme kirjoittaneet koko raportin yhdessä. Koimme erikseen kirjoittamisen ainoaksi vaihtoehdoksi ajallisten resurssien vähäisyyden takia.

Opinnäytetyömme kuuluu osaksi Muistikodin opasta, joka oli tekeillä yhtä aikaa opinnäytetyömme kanssa. Tämä vaikeutti opinnäytetyömme tekemistä, sillä meillä ei ollut selkeää kuvaa millainen opas tulee olemaan. Opinnäytetyömme tuo uutena kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistuksen, jonka kautta muistisairaat tuottavat haastattelussa tietoa kokemuksistaan ympäristöstään. Muistikylä-projektin toiveiden mukaisesti käytämme kokemusasiantuntija sanaa puhuessamme muistisairaista. Työmme tuo näkökulmia muistisairaahan vuorovaikutukseen sekä haastatteluun ja tuo näin muistisairaahan oman äänen kuuluviin Muistikodin oppaaseen. Myös ympäristöministeriön ympäristöopas Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö -julkaisussa mainitaan, että muistisairaiden toiveista tiedetään vähän ja menetelmiä sekä toimintatapoja heidän näkemyksiensä ja kokemuksiansa keräämiseksi tarvitaan (Rappe ym. 2018, 28).

Yhteistyömme toimeksiantajan kanssa oli avointa ja joustavaa. Otimme yhteyttä toimeksiantajaan tarvittaessa ja saimme toimeksiantajalta usein nopeasti vastauksen. Toimeksiantajan ja opinnäytetyöntekijöiden erilaiset lähtökohdat prosessille aiheuttivat tarvetta tarkentaa keskustelujen sisältöä. Tarvittavat päätökset teimme yhteisymmärryksessä.

Toimintaterapeuttinen ajattelu työmme taustalla ohjasi työmme kulkua. Opinnäytetyöprosessi vahvisti ammatti-identiteettiämme sekä toimintaterapeuttista osaamistamme. Erityisesti työ opetti meille muistisairaista sekä esteettömyydestä. Tietopohjamme hyvästä vuorovaikutuksesta ja haastattelemisesta kasvoi myös yleisesti, ei vain koskien muistisairaita. Opinnäytetyö vahvisti käsitystämme ympäristön merkityksestä muistisairaahan toiminnalle. Muistisairas ei pysty mukautumaan ympäristönsä vaatimuksiin vaan ympäristön on mukauduttava muistisairaahan tarpeisiin. Tästä prosessista saatujen tietojen avulla olemme varmempia toimijoita muistisairaiden parissa.

Opinnäytetyön prosessi oli työläs, mutta antoisa. Koimme aiheen mielenkiintoiseksi sekä ajankohtaisuutensa takia erityisen tärkeäksi. Haastattelun ohjeistusta tehdessä pohdimme paljon haastattelijan suurta merkitystä haastattelun onnistumisen kannalta.

Haastattelu voi olla muistisairaalalle voimaannuttava ja vahvistaa hänen kokemustaan hänen mielipiteiden tärkeydestä. Teoria ja yhteiset pohdintamme avasivat näkemyksiämme vuorovaikutuksen onnistumisesta muistisairaahan kanssa.

Opinnäytetyömme tuotoksena syntynyttä haastattelun ohjeistusta tulisi testata käytännössä sekä muokata käytännön kokemuksista saatujen palautteiden mukaisesti paremmin tarkoitustaan vastaavaksi. Muistisairaahan haastattelun lisäksi voisi kehittää muistisairaahan läheisille oman haastattelun heidän kokemuksiansa saamiseksi. Näkemyksemme mukaan kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistusta voisi testata myös läheisen haastatteluun. Lisäksi jatkotutkimuksia tarvittaisiin muistisairaahan esteettömästä ympäristöstä kotona. Laitosympäristön esteettömyydestä on tutkittua tietoa, mutta kotona asuvien esteettömyydestä vähän.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimustyö on eettinen ja luotettava, jos tutkimusta tehdessä on noudatettu hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus sekä avoimuus ja vastuullisuus ovat tutkimusta ja sen tulosten arviointia ohjaavat toimintatavat. Muihin tutkimuksiin viittaukset tehdään huolella antaen tutkimuksen tekijöiden saavutuksille niille kuuluvan merkityksen ja arvon. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.) Luotettavuuden arvioinnin lähtökohtana on riittävän tarkka dokumentaatio. Siinä tulosten, menetelmien ja tiedonkeruun avataan riittävän tarkasti, jotta ulkopuolinen lukija voi arvioida miten tutkimustuloksiin on päästy. (Kananen 2014, 134.) Kehittämistyössä käyttökelpoisuus on tärkein kriteeri työn onnistumiselle ja työn luotettavuudelle (Toikko & Rantanen 2009, 121).

Toimintaterapeuttien ja toimintaterapeuttiopiskelijoiden ammattieettiset ohjeet ohjasivat työskentelyämme. Niissä määritellään toimintaterapeuttien työskentelyä ohjaavat ydinajatukset. Eniten tähän työhön vaikutti ajatus asiakkaan mahdollisuudesta osallistua omatoimisesti omaan elämäänsä ja siihen vaikuttaviin asioihin ja päätöksiin. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2011.)

Noudatimme työssämme hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Olemme avanneet työmme kulun tässä opinnäytetyön raportissa ja perustelleet tekemämme valinnat. Työn tuotoksena syntynyt haastattelun ohjeistus on tehty tutkimustietoon pohjaten, mutta sen käyttökelpoisuutta kohderyhmällä ei ole voitu varmistaa käytännössä. Yhdistyksen mahdollisessa jatkoprojektissa on suunnitelmia testata ohjeistusta käytännössä.

LÄHTEET

Aaltonen, Tarja. 2005. Haastattelun rajoilla: Afaattisen puhujan haastattelemine. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (Toim.) Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Kuka on kokemusasiantuntija?.2018. Koulutetut kokemusasiantuntijat ry. Viitattu 11.10.2018. <http://www.kokemusasiantuntijat.fi/tietoa/kokemusasiantuntijaksi/>

Atula, Sari. 2015. Lewyn kappale –tauti. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 18.1.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105

Atula, Sari. 2016. Parkinsonin tauti. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 18.1.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055&p_hakusana=parkinsonin%20tauti

Beuscher, Linda & Grando, Victoria T. 2009. Challenges in Conducting Qualitative Research with Individuals with Dementia. Research in Gerontological Nursing. Vol. 2, No. 1. viitattu 18.9.2018. <https://www.healio.com/nursing/journals/rng/2009-1-2-1/%7B4261bdc4-cbee-4cff-b440-555675102fe7%7D/challenges-in-conducting-qualitative-research-with-individuals-with-dementia>

Bonder, Bette & Dal Bello-Haas, Vanina. 2009. Functional performance in older adults. 3.edition. Philadelphia: F.A. Davis Company cop. Viitattu 23.3.2018. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/command/detail?vid=0&sid=37c4f2b7-73b3-4d7c-a230-69495f7e279e%40ses-sionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#jld=8OHZ&db=ccm>

Digby, Robin; Lee, Susan & Williams, Allison. 2015. Interviewing people with dementia in hospital: recommendations for researchers. Journal of Clinical Nursing, 25. viitattu 18.9.2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13141>

Eggenberger, Eva; Heimerl, Katharina; Bennett, Michael I. 2012. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. International Psychogeriatrics (2013), 25:3. viitattu 18.9.2018 <https://search.proquest.com/docview/1282048350/fulltext/E0767AA96B2B4021PQ/1?ac-countid=14774>

Erkinjuntti, Timo ja Melkas, Susanna. 2016. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI) ja vaskulaarinen dementia (VD). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 18.1.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix01587>

Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha & Soininen, Hilka. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) Muistisairaudet. 2015. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Finlex. 2012. 28.12.2012/980 Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. Viitattu 25.9.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Forder, Marjo. 2014a. Muistisairaahan fyysisen toimintakyvyn ylläpitämisen hyödyt. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Forder, Merja. 2014b. Muistisairaahan liikkumisen ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Haapakoski, Maija. 2018. sähköpostiviesti 11.10.2018. Salon Muistiyhdistys ry. Projektityöntekijä, Muistikylä-projekti.

Kaarlela, Kirsi-Marja. 2018. sähköpostiviesti. Salon Muistiyhdistys ry. Toiminnanjohtaja.

Haapala, Nelli. 2015. Muistisairaana osuus laadullisessa tutkimuksessa: Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle. Pro gradu - työ. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Sosiaaliala. Lapin yliopisto. Viitattu 14.9.2018. <http://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61952>

Hallikainen, Merja. 2014. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaana kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2008. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.

Kalliomaa, Satu. 2012. Muistisairaana tukeminen – ohjeita läheisille. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 21.1.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kananen, Jorma. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Tekijät & Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona: Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylä: Tekijät & Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Koskeniemi, Jaana; Stolt, Minna; Hupli, Maija; Suhonen, Riitta & Leino-Kilpi, Helena. 2013. Muistipotilaan haastattelu – haaste klinikoille ja tutkijoille. Tutkiva hoitotyö vol 12(1), 2014.

Liddle, Jacki; Smith-Conway, Erin R.; Baker, Rosemary & Angwin, Anthony J. 2012. Memory and communication support strategies in dementia: Effect of a training program for informal caregivers. International Psychogeriatrics (2012), 24:12. viitattu 18.9.2018. <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/memory-and-communication-support-strategies-in-dementia-effect-of-a-training-program-for-informal-caregivers/19FA4613806DCF7F0EC6BD2D2CB03592>

Lindholm, Camilla. 2011. Vuorovaikutuksen haasteita ja mahdollisuuksia – tapaustutkimus muistisairaiden päivätoiminnasta. Teoksessa Leskelä, Leela & Lindholm, Camilla (toim.) Haavoittuva keskustelu: Keskusteluanalyttisia tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Lumme-Sandt, Kirsi. 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvaara, Johanna & Tiittula, Liisa (Toim.) Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino

Marquardt, Gesine. 2011. A Descriptive Study of Home Modifications for People with Dementia and Barriers to Implementation. Journal of Housing for the Elderly, 25. viitattu 18.9.2018. https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41193068/A_Descriptive_Study_of_Home_Modification20160114-28640-1wndmbc.pdf20160115-19908-ab7br8.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1538570899&Signature=FtiH7o0bjWGUbG2SallQunQsz4%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DA_descriptive_study_of_home_modification.pdf

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 18.1.2018. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044#s16>

Muistisairauksien yleisyys. 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 25.9.2018. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Mäkinen, Elisa, Kruus-Niemelä, Maria & Roivas Marianne. 2009. Ikäihmisen hyvä elämä, ympäristön merkitys vanhustenkeskuksissa. Helsinki: Yliopistopaino.

Mönkäre, Riitta. 2014a. Vuorovaikutus muistisairaahan kohtaamisessa ja ohjaamisessa. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mönkäre, Riitta. 2014b. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairauden varhaisvaiheessa. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mönkäre, Riitta. 2014c. Muistisairaahan ja läheisten tunteet vaihtelevat. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mönkäre, Riitta. 2014d. Läheisen ja muistisairaahan suhde. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntoututtava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mönkäre, Riitta. 2017. Vuorovaikutus ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toni (toim.). 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nukari, Toini. 2014. Muistisairaahan sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toni & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntoututtava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nukari, Toini. 2017. Asuinympäristö. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toni (toim.). 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nygård, Louise. 2006. How can we get access to the experiences of people with dementia? Suggestions and reflections. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2006; 13. viitattu 18.9.2018. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=fd2ff416-b66c-4c57-bdd5-6d43436a2561%40pdc-v-sess-mgr03&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106223125&db=ccm>

Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale –tauti. 2016. Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Viitattu 18.1.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01604>

Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat. Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Viitattu 18.1.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01594>

Pekkala, Seija. 2010. Dementiaan liittyvät puheen, kielen ja kommunikaation muutokset. Teoksessa Korpilahti, P.; Aaltonen, O. & Laine, M. (Toim.) Kieli ja Aivot: Kommunikaation perusteet, häiriöt ja kuntoutus. Turun Yliopisto.

Pesola, Kirsi. 2009. Esteettömyysopas: mitä, miksi, miten. 2.painos. Helsinki: Tyyliopisto Oy

Rappe, Erja; Kotilainen, Helinä; Rajaniemi, Jere & Topo, Päivi. 2018. Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö. Ympäristöopas 2018. Ympäristöministeriö. viitattu 3.10.2018 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161060>

Remes, Anne, Hallikainen, Merja & Erkinjuntti, Timo. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmäärittäminen. Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.11.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelma-opetus>

Salon muistiyhdistys ry. Viitattu 29.1.2018. <http://muistisalo.fi/>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Tampere: Juvenes Print Oy.

Savolainen, Tuija & Aralinn, Virpi (toim.). 2017. Toimintaterapianimikkeistö. Helsinki: Kuntaliitto

Semi, Taina & Salmi, Tuija. 2016. Yötaivaan toivo, GeroArt muistityön käsikirja 2. T&J Semi Oy, GeroArtist.

Sievänen, Liisa, Sievänen, Markku, Välikangas, Katariina & Eloniemi-Sulkava, Ulla. 2007. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin. Ympäristöministeriö. Viitattu 28.8.2018. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/38831>

Stanyon, Miriam Ruth; Griffiths, Amanda; Thomas, Shirley A. & Gordon, Adam Lee. 2016. The facilitators of communication with people with dementia in a care setting: an interview study with healthcare workers. Age and Ageing 2016: 45: 164-170. Viitattu 13.9.2018. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=0&sid=5e925785-2ce4-4955-af3f-a3cd8d55c03b%40ses-sionmgr4010&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtYGl2ZQ%3d%3d#AN=112362613&db=ccm>

Sulkava, Raimo. 2016. Muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikentyminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 21.1.2018. http://www.oppiportti.fi/op/ger00800/do?p_haku=muistisairaudet#q=muistisairaudet

Suomen Toimintaterapeuttiliitto. 2011. Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet. viitattu 2.10.2018 https://www.phsopsyk.net/files/omat_julkinen/8_linkit/toimintaterapeutin_ammattieettisetohjeet2011.pdf

Suominen, Merja & Mönkäre, Riitta. 2017. Muistisairaana ruokailun käytännön toteutus. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toni (toim.). 2017. Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu. 2009. Kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Torrington, Judith. 2009. The design of technology and environments to support enjoyable activity for people with dementia. ALTER, European Journal of Disability Research 3. viitattu 18.9.2018. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067209000236>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Hyvä tieteellinen käytäntö. viitattu 1.10.2018. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

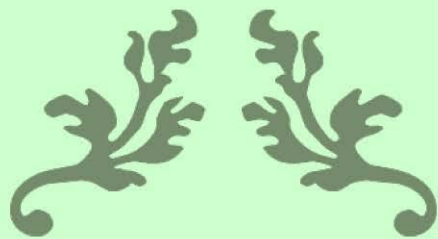
van Hoof, J; Kort, H.S.M; Duijnste, M.S.H; Rutten, P.G.S & Hensen, J.L.M. 2009a. The indoor environment and the integrated design of homes for older people with dementia. Build and Environment 45 (2010). Viitattu 23.3.2018. <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S0360132309003333?via%3Dihub>

van Hoof, J; Kort, H.S.M; Hensen, J.L.M; Duijnste, M.S.H & Rutten, P.G.S. 2009b. Thermal comfort and the integrated design of homes for older people with dementia. Build and Environment 45 (2010). Viitattu 28.3.2018. <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S0360132309001565?via%3Dihub>

van Hoof, Joost & Kort, Helianthe S. M. 2009. Supportive living environment: A first concept of a dwelling designed for older adults with dementia. Dementia 8 (2). Viitattu 3.10.2018. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301209103276>

Verkerk, Maarten J; van Hoof, Joost; Aarts, Sil; de Koning Sylvia J.M.M. & van der Plaats, Johanna J. 2018. A neurological and philosophical perspective on the design of environments and technology for older people with dementia. Journal of enabling technologies. Vol. 12. No. 2. vii-tattu 18.9.2018 <https://www.emeraldinsight.com/doi/full/10.1108/JET-11-2017-0043>

Haastattelun ohjeistus



Kokemusasiantuntijan haastattelun ohjeistus



Tämä haastatteluohjeistus on osa Salon Muistiyhdistys ry:n Muistikodin opasta.

Haastatteluohjeistus on Turun AMK:n toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetyön tuotos.

Tekijät: Sanni Ahanen ja Tanja Silfver

Tavoite ja kohderyhmä

Tämä haastattelun ohjeistus on osa Salon Muistiyhdistyksen Muistikylä-projektia. Muistikylä-projektin keskeisiä päämääriä ovat muistisairaana ja hänen läheistensä osallisuuden ja toimijuuden vahvistaminen omassa toimintaympäristössään sekä esteettömyyden edistäminen muistisairaana näkökulmasta. Tämän haastattelun tavoitteena on saada esille muistisairaana oma kokemus hänen toimintaympäristöstään ja sen esteettömyydestä. Toimintaympäristöllä on tärkeä merkitys muistisairaana mahdollisuuksiin osallistua erilaisiin toimintoihin. Haastattelun avulla saatuja tietoja hyödynnetään muistisairaana toimintaympäristön muokkaamisessa hänelle paremmin soveltuvaksi. Hyvässä ympäristössä muistisairaana mahdollisuudet osallistua toimintaan vahvistuvat. Kokemusasiantuntijan haastattelu on tarkoitettu kotonaan asuville muistisairaille.

Tässä ohjeistuksessa on avattu muistisairauden tuomia erityisvaatimuksia ympäristön suhteen. Haastattelua tehtäessä kannattaa huomioida myös ikääntymisen tuomat haasteet.

Esteettömyys

Toimintaympäristöllä tarkoitetaan tässä ympäristöä, jossa henkilö toimii. Toimintaympäristö kattaa fyysisen, sosiaalisen sekä kognitiivisen ympäristön.

Muistisairaahan toimintaympäristö on hänen toimintaansa tukeva tai rajoittava tekijä. Muistisairas ei pysty mukautumaan ympäristöönsä vaan ympäristön on mukauduttava muistisairaahan yksilöllisiin tarpeisiin. Muistisairas voi reagoida huonoon ympäristöön käytöksen haasteilla.

Muistisairaahan ympäristössä tulee huomioida turvallinen liikkuminen. Muistisairaalla on suurentunut riski kaatumisiin ja kompastumisiin. Sairauden edetessä kävely voi muuttua epävarmaksi ja askeleesta voi tulla laahaava, töpöttävä ja lyhyt. Epävarmuus voi aiheuttaa horjahtelua ja törmäilyä. Lisäksi kävelyä voi vaikeuttaa hahmottamisen haasteet. Muistisairaus voi muuttaa ympäristön hahmottamista. Pintojen erottaminen toisistaan voi vaikeutua. Tasot ja pinnat voivat näyttäytyä muistisairaalle kolmiulotteisina, jolloin kuvioiden hahmotus esimerkiksi matosta tai tapetista heikkenee. Muistisairaalle maton pyöreät kuviot

voivat näyttäytyä erillisinä esineinä maton pinnalla. Muistisairaus voi vaikeuttaa kontrastien hahmottamista, samoin värisävyjen erottamista toisistaan.

Muistisairaus voi aiheuttaa aloitekyvyn heikkenemistä, jolloin toimintojen aloittaminen vaikeutuu. Ympäristö voi luoda toiminnalle vihjeitä, joiden avulla muistisairas voi kyetä toimimaan. Näitä ympäristön vihjeitä ovat esimerkiksi näkyvillä oleva hammasharja, kahvinkeitin, muistilaput ja värit. Esimerkiksi hammasharja toimii näköärsykkeenä muistisairaalle. Näköärsyke saa muistisairaahan muistamaan hampaidenharjauksen ja toimii näin vihjeenä toiminnalle. Muistisairas ei välttämättä aina tunnista tuttujakaan esineitä, niiden käyttötarkoituksia tai käyttötapaa.

Muistisairaahan kodissa tulisi olla kodin tuntua, vaikka muistisairas ei muistaisi juuri tätä asuntoa kodikseen. Kodin tuntua lisäävät muun muassa tutut esineet ja valokuvat. Ympäristön kokemiseen vaikuttavat lisäksi erilaiset tuoksut ja hajut, tilan akustiikka ja äänet sekä lämpötila.

Muistisairaahan käytös voi olla vaihtelevaa ja hän voi kokea tulleen hylätyksi, epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi, yksinäiseksi ja avuttomaksi. Muistisairaahan empatiakyky voi heikentyä. Läheinen voi tuntea

hämmennystä, surua, loukkaantumista tai muita tunteita. Muistisaira ja hänen läheistensä muuttuneet tunteet vaikuttavat heidän välisiin ihmissuhteisiinsa. Muistisairauden edetessä vastuu ihmissuhteiden ylläpidosta siirtyy usein muistisaira läheisille ja suhde voi muuttua enemmän hoivaajan ja hoivattavan väliseksi suhteeksi.

Vuorovaikutus

Haastattelijan ja haastateltavan välisellä vuorovaikutuksella on keskeinen merkitys haastattelun onnistumisessa. Luottamuksellinen suhde haastattelijan ja muistisairaahan välillä edesauttaa muistisairaahan kokemusten esille tuomisessa. Muistisairas aistii tunteet ja tunnelmat herkästi ja haastattelijan tunnetila voi siirtyä muistisairaaseen. Tämä on tärkeä huomioida haastattelun onnistumisen kannalta. Haastattelijan positiivisuus auttaa haastattelun onnistumisessa. Muistisairas muistaa usein tunnelmat melko hyvin jälkikäteen.

Muistisairaus voi heikentää kielellisiä toimintoja, puheen ymmärrys ja tuotto voivat heikentyä. Puheen tuoton haasteet näkyvät erityisesti puhenopeuden hidastumisena, puheen katkonaisuutena, sanojen artikuloinnin kangerteluna, sekä nimeämisen, sanojen ja lauseiden toistamisen, lukemisen ja spontaanin puheen tuoton vaikeuksina. Sanojen merkitykset voivat kadota tai muuttua, mikä voi osaltaan heikentää kertomistaitoja. Muistisairailla voi olla vaikeuksia juonellisten tarinoiden kertomisessa ja seuraamisessa.

Keskustelun seuraaminen vaikeutuu ja moniosaiten lauseiden ymmärtäminen voi heikentyä. Heikentyneen lyhytkestoisen muistin

haasteet vaikeuttavat useammassa osassa tuotettujen kysymysten ymmärtämistä. Pronominit voivat olla muistisairaille vaikeasti ymmärrettäviä.

Muistisairaahan kanssa kannattaa suosia yksinkertaisia lyhyitä lauseita. Puheen ja sanojen selkeys ja yksinkertaisuus ovat tärkeitä. Liiallista puheen köyhdyttämistä tulee toisaalta välttää ja huomioida kommunikaatiossa muistisairaahan vuorovaikutuksen taso. Pitämällä oma puheen äänensävyltään hiljaisena ja rauhallisena haastattelija voi ehkäistä mahdollista levottomuutta. Toisto, ohjeiden ja kysymysten selittäminen uudelleen ja uudelleenmuotoiltuna on hyvä taito muistisairaahan kanssa kommunikoidessa. Muistisairaalle täytyy antaa myös tavallista enemmän aikaa vastata ja kiireen tuntua kannattaa välttää. Muistisairaahan kanssa kommunikoinnissa tärkeää on myös sanaton kommunikaatio ja keskustelun tunnelma. Aktiivinen kuuntelu ja katsekontakti ovat tärkeitä.

Haastattelijan tulisi välttää tarjoamasta kysymyksiinsä valmiita vastauksia sekä tuomasta omia mielipiteitään asioista ilmi. Tarkoituksena on, että muistisairaahan omat kokemukset ja mielipiteet tulevat haastattelussa

esiin. Haastattelijan tulee käyttää omaa harkintakykyään aihealueiden käsittelyn laajuuden ja kysymysten muotoilun kanssa.

Toteutus

Haastattelu toteutetaan mahdollisimman vapaamuotoisena ja keskustelunomaisena. Haastattelussa ei ole ennalta määriteltyjä kysymyksiä, vaan kysymykset muotoillaan joustavasti tilanteen mukaan. Haastattelussa pyritään haastateltavan oman kerronnan ja mielipiteiden ilmaisemiseen. Ohessa annamme aihealueita, joita haastattelussa on tarkoitus käsitellä. Lisäksi niiden alla on lista asioita, joista on hyvä keskustella. Haastattelussa edetään muistisaira-an oman kerronnan mukaan eikä kaikkia aihealueita tarvitse käydä läpi tai niistä voidaan keskustella lyhyesti.

Haastattelua tehdessä tulee huomioida muistisaira-an mahdollisesti alentunut keskittymiskyky. Haastattelussa voi pitää taukoja tai sen voi tehdä kahdessa tai useammassa osassa. Muistisaira-an toimintakyky voi myös vaihdella eri vuorokauden aikoina tai päivittäin, tämä on hyvä ottaa huomioon haastattelua tehdessä. Haastattelun

ajankohtaa sovittaessa voidaan tiedustella muistisairaalle parhaiten sopivaa ajankohtaa.

Haastattelu on hyvä aloittaa tutustumisella, jotta saadaan muodostettua luottamusta muistisairaahan ja haastattelijan välille.

Haastattelijan tulee kertoa haastattelun tarkoituksesta ja tarvittaessa toistaa tämä haastattelun aikana aina kun se tuntuu tarpeelliselta. Haastattelu on parasta suorittaa muistisairaahan omassa toimintaympäristössä.

Haastattelun aikana voidaan kulkea ympäristöstä toiseen keskustellen tilasta, jossa ollaan. Haastattelussa käydään läpi myös muistisairaahan kodin ulkopuoliset ympäristöt, mikäli hän näissä liikkuu.

Läheinen, joka tuntee muistisairaahan historian, tavat ja tottumukset, voi edistää haastattelun kulkua. Lisäksi läheinen voi tukea haastattelijan ja muistisairaahan välistä kommunikointia.

Toisaalta läheinen voi vastata muistisairaahan puolesta ja estää muistisairaahan omien näkemysten esilletuloa. Useamman henkilön läsnäolo haastattelutilanteessa voi vaikeuttaa muistisairaahan keskittymistä.

Haastattelun muistilista

Haastattelun tarkoituksena on selvittää, miten muistisairas kokee pystyvänsä toimimaan ympäristössään, mitkä asiat edistävät ja mitkä estävät hänen toimintaansa. Näiden asioiden selvittäminen vaatii haastattelijalta hyvää huomiokykyä ympäristöön. Haastattelijan tulee havainnoida muistisairaahan toimintaympäristöä osataksaan esittää sopivia kysymyksiä.

Haastattelun aikana selvitetään ovatko muistisairaahan toimintatavat muuttuneet ja kokeeko hän jonkin asian estävän tai edistävän toimintaansa. Muistisairaalta voidaan kysyä mitä hän on ennen tehnyt (esimerkiksi harrastuksia, ruuanlaittoa/leivontaa, saunomista), ja mitkä asiat mahdollisesti estävät häntä tekemästä niitä nyt. Alla olevissa laatikoissa on vuorovaikutusta tukevia toimintatapoja haastattelijalle ja aihealueita, joista haastateltavan kanssa voi keskustella.

Vuorovaikutusta tukevat toimintatavat

- Ole samalla tasolla muistisairaansa kanssa, istu jos hän istuu
- Katsekontakti ja kasvojen näkyminen
- Huomioi riittävä valaistus ja rauhallinen ympäristö
- Oman puheen hidas tempo
- Anna aikaa ja ole kärsivällinen
- Lämminhenkisyys ja huumori
- Kysymysten lyhyt ja selkeä muotoilu
- Painota, ettei kysymyksiin ole oikeaa tai väärää vastausta
- Varmista ymmärrys
- Jatkuva palaute ja kannustus
- Toisto
- Ohjeiden ja kysymysten uudelleen muotoilu
- Sanaton kommunikaatio
- Auta sanojen löytymisessä: osoita, käytä esineitä tai kuvia apuna
- Vältä omien näkemysten esiin tuontia
- Huomioi vireystila
- Harkitse läheisen läsnäolosta haastattelussa, voit tarkentaa asioita läheiseltä myöhemmin.

Haastattelun aihealueet

Asiointi ja kotielämä

- ostosten tekeminen ja kodin ulkopuolella asiointi
- talousasiat, esimerkiksi rahan käyttö, laskujen maksaminen
- liikkuminen kodin ulkopuolella ja liikuntavälineiden käyttö
- aterioiden valmistaminen
- kotityöt
- ihmisistä ja eläimistä huolehtiminen, esimerkiksi lastenlasten hoito

Yhteiskunnallinen osallistuminen

- yhdistys- ja yhteisötoiminta sekä vapaaehtoistyö. Esimerkiksi päivätoiminnassa käynti, harrastusyhdistysten toiminta, seurakunnan toiminta

Vapaa-aika

- mieluiset tekemiset ja harrastukset

Itsestä huolehtiminen

- pukeutuminen
- hygieniasta huolehtiminen sekä hiusten, kynsien ja parran hoito
- wc-toiminnot
- ruokailu ja ruokailutottumukset
- ihmissuhteet
- teknologian käyttö, esimerkiksi puhelin, televisio, radio
- siirtymiset kodin sisällä
- terveydestä huolehtiminen, esimerkiksi lääkkeiden otto, haavojen hoito

Lepo

- unen määrä ja laatu
- vuorokausirytm
- palautuminen rasittavista toiminnoista

